Nieuwsbrief
Rett syndroom Netwerk

nummer 26, november 2002

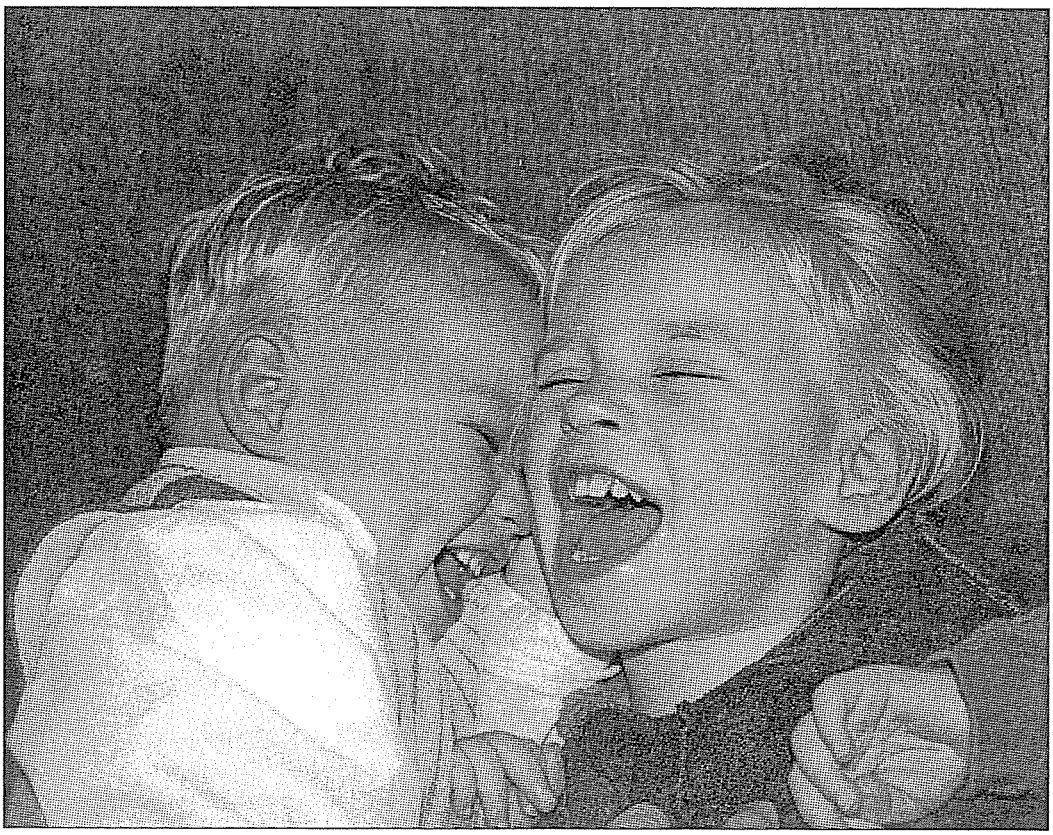
Jeanne

Onze dochter Jeanne is geboren op 5 februari 1999. Een prachtige baby van bijna 8 pond! Alles zat erop en eraan en al haar reflexen waren goed!

Een meisje! En dat terwijl ik m'n hele zwangerschap ervan overtuigd was dat we een jongen zouden krijgen. Mijn moeder zei: "Die heb je alvast binnen". Ik zag mezelf al met een schattig meisje over de winkelstraat lopen. Net als een vader zichzelf ziet voetballen met z'n zoon.

Heerlijke tijd

Een heerlijke tijd volgde... Jeanne sliep na acht weken al door en was een heel tevreden baby. Ze kon zich uren vermaken met haar eigen handen en voeten, meer had ze eigenlijk niet nodig. Een mevrouw op straat zei: "Ze heeft vast een hele grote fantasie", want ze kon kijken en lachen, dat je dacht: die ziet iets, wat wij niet zien. Als mensen tegen ons zeiden: "Je leven verandert wel met een kind", dan dachten



Jeanne met haar broertje Joris

wij: "Waar hebben ze het over?" Wij namen Jeanne echt overal mee naartoe en ze vond alles goed.

✳ Met drie maanden begon Jeanne op haar manier hele verhalen te vertellen. Ze kon geen minuut stil zitten of liggen. Alles bewoog aan haar en ze wilde ook alles in de gaten houden. Met vier maanden probeerde ze zich op te drukken. Met een half jaar draaide Jeanne zich voor het eerst om. Een voorspoedige ontwikkeling zou je zeggen, maar toch was ze wel wat slap.

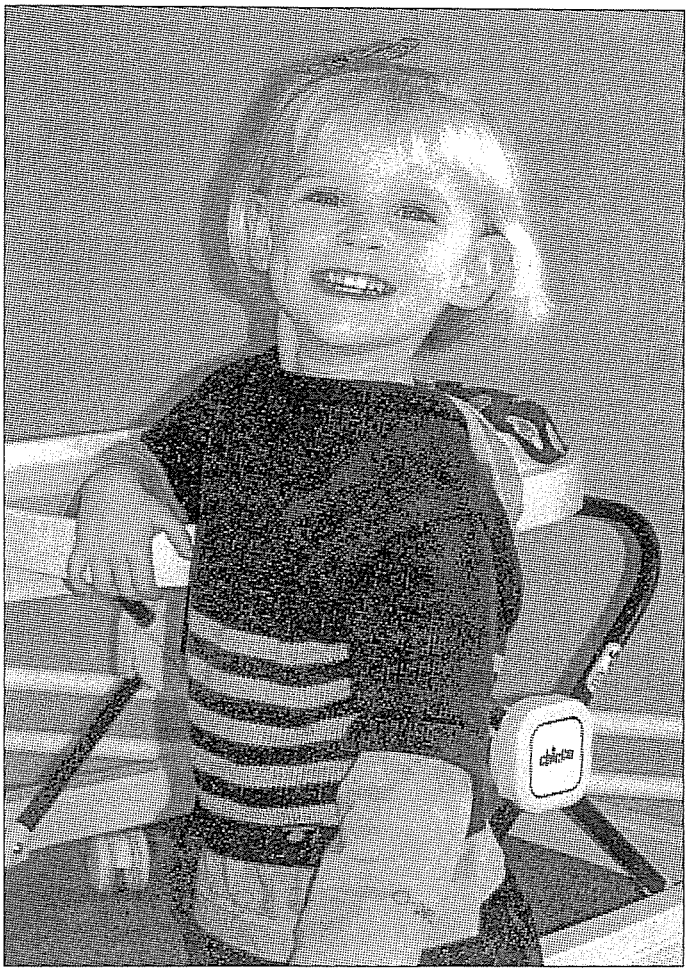
Ongerust

Het bleef bij draaien. Verdere ontwikkelingen kwamen er eigenlijk niet. Met tien maanden zat ze nog niet. Echt ongerust heb ik me nooit gemaakt, omdat je denkt: "Ieder kind is anders".

✳ Op 7 december kreeg Jeanne haar laatste DKTP-prik. De volgende dag stopte ze met draaien. Pas op 4 maart 2000 rolde ze weer voor het eerst op haar buik.
Wel ben ik naar mijn huisarts gegaan omdat de oogjes van Jeanne zo onrustig waren. Deze verwees ons door naar de kinderarts, omdat ze misschien verband konden leggen met het achterblijven van de grove motoriek.

Medische molen

Vanaf dat moment zijn we eigenlijk in de medische molen geraakt. Op oudejaarsavond waren we nog in hoera-stemming omdat we leuk nieuws hadden: Jeanne zou een broertje of een zusje krijgen! En 5 januari zaten we in het ziekenhuis.
De kinderarts herkende het roteren van de oogjes ook niet. Er is toen een CT-scan gemaakt, die er overigens goed uitzag. Toch werden we doorverwezen naar een kinderneuroloog. Die heeft ons direct fysiotherapie aangeraden en Jeanne zou voor een korte ziekenhuisopname moeten komen.



Voor een MRI-scan, een uitgebreide oogtest en een EEG. Een moeilijke tijd. Je moet in blijde verwachting zijn, maar alle spanning en onzekerheid rondom Jeanne is om gek van te worden.

Onduidelijk

Uit de onderzoeken was gebleken dat Jeanne tijdens haar slaap wat lichte epilepsie had en bij de MRI-scan hadden ze een kleine afwijking gevonden. Het oogonderzoek was positief, dus Jeanne kon in ieder geval alles goed zien! De bewegingen van haar ogen zouden minder worden en waarschijnlijk over gaan. Maar ons werd verteld dat we rekening moesten houden met een achterstand en in hoeverre dat zou zijn, kon nog moeilijk gezegd worden.
De uitslagen van urine, bloed en ruggeprik waren ook goed, dus geen stofwisselingsziekte en het syndroom waar ze in eerste instantie aan dachten (het Angelman-syndroom) was het ook niet.
Het is 29 juni 2000 wanneer we dit allemaal te horen hebben gekregen. We hebben toen besloten even rust te nemen. Ik was tenslotte hoogzwanger en over vier weken uitgerekend. Inmiddels waren we ook gestart bij revalidatiecentrum Heliomare (op de vroegbehandeling). Ik denk dat door alle spanning onze zoon het niet meer hield, want een week later is hij geboren, drie weken te vroeg!
Op 26 september zijn we weer verder gegaan met onderzoeken. Ook is er een chromosomenonderzoek gedaan wat goed was en hebben ze de naam Rett-syndroom laten vallen, waarvoor ze een DNA-test zouden doen. In eerste instantie wilden we niet kijken op Internet, maar door nieuwsgierigheid ga je er toch iets over lezen. En toen herkenden we zoveel dingen: terugval, dwangmatige bewegingen, autistische vormen.

Moeilijke weg

Op 12 december 2000 kregen we het te horen. Ons bange

vermoeden werd bevestigd: Jeanne heeft het Rett-syndroom. Vanaf dat moment staat je leven op z'n kop. Einde van de onzekerheid, maar het begin van een moeilijke weg.
En nu, weer ruim een jaar later, krijgt het steeds meer een plaatsje, al blijft het moeilijk. Nog steeds is het moeilijk om afstand te nemen van het beeld wat je van Jeanne hebt als een vrolijk kletsend rondrennend peutertje. Er is veel gebeurd. Ze is gaan zitten, staan en zelfs sinds een paar weken is ze gaan kruipen! Ook loopt ze achter een poppenwagen, rechte stukjes.
Ze heeft een enorme wilskracht en we leren haar steeds beter kennen. Ze weet goed wat ze wel en niet wil! Langzamerhand raakt ze uit haar eigen wereldje en hebben we soms enorm contact met haar. Ze reageert vooral goed op bekende stemmen.

Genieten

We genieten van de dingen waar ze plezier in heeft, zoals zwemmen, fietsen, stoeien, liedjes zingen, Teletubbies kijken. Op dit moment houden we alleen haar wereldje klein. Ze is duidelijk niet op haar gemak in een drukke en vreemde omgeving.
En wat heel belangrijk is, is haar broertje Joris. Vaak genoeg denk ik: "Het had gewoon zo moeten zijn!" Hij zorgt voor zoveel troost en ook dat ons wereldje niet alleen draait om Jeanne en het Rett-syndroom. We mogen meemaken hoe het eigenlijk hoort te zijn. Het is ook prachtig om te zien hoe die twee af en toe een lol hebben. Wat kinderen met elkaar hebben is toch heel speciaal!

Nu verder

We zijn nu alweer bijna twee jaar op de vroegbehandeling van Heliomare. Daar zijn we zo'n beetje kind aan huis. Jeanne krijgt daar fysiotherapie en ergotherapie. We zwemmen daar één keer in de week en zijn met een communicatieprogramma bezig.
Vanaf april gaat Jeanne voor drie dagen naar Rozemarijn in Heemstede. Een nieuw opgestart huis door een ouderpaar met zelf een gehandicapte dochter. Jeanne komt in een groepje van zes kinderen in de leeftijd van 2 tot en met 5 jaar. Van de zes kinderen zijn er drie meisjes met het Rett-syndroom. Heel bijzonder!
Op dit moment lopen wij nog steeds bij de geneticus, dr. Hennekam, omdat ze zowel bij de opa van Jeanne (vader van Tineke) als bij Tineke zelf dezelfde afwijking hebben gevonden als bij Jeanne. Alleen wij zijn gezond, maar Jeanne niet. Dus er moet nog iets zijn wat ervoor gezorgd heeft dat het Rett-syndoom tot uiting is gekomen. Nog één groot vraagteken dus! Wij zijn een apart geval voor de medici!

Arjan en Tineke Hilbers

Vragen (en antwoorden) via email

In de laatste nieuwsbrief Rett syndroom las ik over de poli van Dr. Eric Smeets. Op dit moment zie ik geen noodzaak daarvan gebruik te maken. Het gaat naar omstandigheden goed met Eline. Wel zou ik hem graag schriftelijk een vraag willen stellen over het effect van L-carnitine.

Monique van Oijen

Beste ouders,

Het middel L-Carnitine helpt de cellen en meer bepaald de energie motortjes in de cellen (de mitochondrien) "schoon" te wassen en te verlossen van overtollige afvalstoffen die zich vormen bij de verbranding van vetten en dergelijke. Er zijn stofwisselingsaandoeningen bekend waarbij dit product duidelijk behulpzaam is bij het handhaven van een goede bewustzijnstoestand. De werking bij het Rett syndroom is niet zonder meer duidelijk en is zeker niet proefondervindelijk aangetoond. De redenering is dat de meisjes dermate veel energie verbruiken, voornamelijk wanneer ze tijdens hun stagnatie-regressie fase als het ware tegen het ontwikkelingsplafond aanstoten. We vermoeden dat ze tijdens de gilbuien bijvoorbeeld wel eens hoofdpijn hebben om die reden. Bij een kind dat in de stabiele fase van het syndroom komt, is er mijns inziens geen indicatie om L-Carnitine te geven. In de acute aanzet van het syndroom kan het mogelijk zijn dat de meest dramatische symptomen, zoals nachtelijk gillen, en extreme onwillekeurige bewegingen, verminderen.
In elk geval is L-carnitine niet schadelijk en zonder nevenwerking. Het lichaam maakt het zelf aan, een extra toediening wordt benut en/of door het lichaam verteerd als ieder ander natuurlijk product. Persoonlijk heb ik er geen ervaring mee bij het Rett syndroom. Sommige ouders zeggen dat het helpt. Zuiver theoretisch is er echter geen bewezen grond voor. Maar baat het niet, schaden doet het niet.

Dr. Smeets

De ontwikkeling van een RS muismodel

Uit de Rettgazet van september 2002, het blad van de Belgische Rett syndroom vereniging nemen we bijgaand artikel over. Het betreft de ontwikkeling van een 'muismodel' bij Rett syndroom.

Door het bestuderen van de genmutaties bij patiënten met het complex geheel van gedrags- en neurologische symptomen die met het Rett syndroom gepaard gaan, heeft Huda Zoghbi, onderzoekster aan het Howard Hughes Medical Institute met haar collega's van het Baylor College of Medicine een muismodel ontworpen dat getrouw de ziekte samenvat, inclusief het zo typerende handenwringende gedrag.
De ontwikkeling van de muis, waarover bericht werd in het juli-nummer van het tijdschrift Neuron, zorgt voor een springplank in de studie van het Rett syndroom, de aandoening die geldt als de belangrijkste oorzaak van verstandelijke achterstand bij meisjes.

✳ Rett syndroom, een aandoening die in de jaren '80 voor het eerst als een syndroom werd herkend, treft één op de 10 à 15 duizend meisjes. Ze is bijzonder erg voor de gezin men omdat de getroffen meisjes bij de geboorte volstrekt gezond lijken en tijdens de allereerste maanden van hun leven doorheen de normale ontwikkelingsmijlpalen komen. Wanneer ze daarna de leeftijd van de eerste stapjes bereiken, doet zich een plotse en dramatische achteruit gang van de fysieke en verstandelijke vermogens voor, vergezeld door het begin van aanvallen, onregelmatige ademhaling, een onbeholpen gang en het handen wringen. "Ik ken geen andere neurologische aandoening die zo'n specifiek stereotiep gedrag geeft: dit handenwringen dat deze meisjes zo goed als de helt tijd dat ze wakker zijn, uitvoeren", aldus Zoghbi. "Met dit muismodel kunnen we nu vragen 'Waarom is dat zo?' ".

Op zoek

Zoghbi bestudeert het Rett syndroom sinds het midden var de jaren '80, toen ze deze patiënten voor het eerst ontmoette als beursstudente neurologie. Ze besloot op zoek te gaan naar het gen dat verantwoordelijk is voor de aandoening. Ze ging ervan uit dat het zich op het X-chromosoom -het vrouwelijk geslachtshormoon- moest bevinden, en dat het van wezenlijk belang moest zijn omdat er geen jongens met het syndroom gerapporteerd waren. Aangezien jongens slechts één X-chromosoom hebben, zouden de mutaties die het gen uitschakelen, in een embryonale fase dodelijk zijn. Meisjes hebben twee kopieën van het X-chromosoom, maar in elke cel is slechts één van de twee kopieën actief. De wetenschappers leidden daaruit af dat, indien er maar voldoende cellen 'normaal' waren, deze het gemuteerde gen konden compenseren.

Genmutatie

Na 14 jaren van research ontdekte een onderzoeker uit Zoghbi's lab dat bij de Rett meisjes die ze bestudeerde, een gen, MECP2 genaamd, gemuteerd was. Eerder onderzoek suggereerde dat het MECP2 proteïne ervoor verantwoordelijk was om te zorgen dat de genen die de cel met een moleculair label gemerkt had, -men noemt dit een methylgroep-, tot zwijgen gebracht werden. De MECP2 proteïne klampt zich vast op deze methylgroepen en voorkomt dat ze in proteïne vertaald worden.

✳ Hoe MECP2's moleculaire rol zich vertaalt in een neurologische aandoening is nog steeds niet duidelijk. Sinds een diagnostische test voor de genmutatie ontwikkeld werd, is er wel een stroom aan nieuwe informatie over de prevalentie van de ziekte op gang gekomen. Deze informatie laat zien dat mutaties in het MECP2 gen een brede variëteit aan vormen kan aannemen.

✳ "We hebben nu weet van gevallen van klassiek autisme en schizofrenie die veroorzaakt zijn door mutaties in dit gen", zegt Zoghbi. "Het klinisch spectrum is zo breed dat we de ware prevalentie van deze mutatie niet kennen." Ze schat dat de mutatie wel eens dubbel zoveel zou kunnen voorkomen als tegenwoordig wordt aangenomen, met misschien één getroffene op 10.000 kinderen.

Tot dusver is duidelijk dat het MECP2 gen, dat zich bij mens en muis op het uiteinde van de lange arm van het X-chromosoom bevindt, een vitale rol speelt bij het afstemmen van het zich ontwikkelende zenuwstelsel tijdens een cruciale fase wanneer de kinderen leren recht zitten en lopen en een taal beginnen te verwerven, aldus Zoghbi.

Muismodel

Om de moleculaire details van wat fout loopt te kunnen begrijpen, dienden wetenschappers eerst een muismodel van de aandoening te creëren. De eerste poging daartoe, waarbij het MECP2 gen compleet uitgewist was, resulteerde in ernstige ziekte en vroegtijdig afsterven. Zoghbi en haar collega's probeerden dan een model te ontwikkelen dat de voortgang van de menselijke aandoening getrouwer nabootste. Daarom bestudeerden ze de verschillende mutaties die in patiënten aangetroffen waren om een mutant-muis te ontwerpen die

een gedeeltelijk functioneel proteïne produceert. Het resultaat was een muis die vele aspecten nabootst van de bij de mens waargenomen aandoening.

Aan de hand van het muismodel zullen de wetenschappers nagaan hoe het MECP2 proteïne de hersenfunctie aantast in een cruciale ontwikkelingsfase. "Het tweede deel van het verhaal gaat er werkelijk om, te ontdekken wat dit proteïne in de hersenen uitricht," zegt Zoghbi. "Het zou kunnen dat de hersenen in een bepaalde ontwikkelingsfase plots de functie van dit proteïne vereisen. Bij de mens is al van bij de geboorte heel wat van de grove bedrading klaar. De kindertijd is een kritieke periode waarbij levenservaringen de synaptische functie verfijnen en de synapsen versterken. Ervaringen stemmen de hersenen fijner af. Misschien vereisen complexere taken de input van dit proteïne, en wordt het verlies ervan dan cruciaal. Er gaan dingen kapot en mensen gaan erop achteruit. Misschien zijn sleutelgenen die op bepaalde momenten belangrijk zijn, niet op hun plaats gebracht. We kennen het mechanisme niet, maar het feit dat we dit muismodel hebben, zal ons toelaten deze vragen te stellen."

Hoopvol

Zoghbi is hoopvol dat de studie van het muismodel ook gevolgen zal hebben voor de behandeling van patiënten met Rett syndroom. "In het voortschrijdende ontwikkelingsproces kan hetgeen we meemaken -onze ervaringen- ook de wijze waarop de hersenen reageren, veranderen. Dat kan een verklaring zijn voor de individuele verschillen in de ernst van de aandoening," zegt ze. "Het is mogelijk dat de verrijking van de omgeving of het blootgesteld worden aan bepaalde prikkels de getroffen kinderen meer mijlpalen geeft. Ik kan me voorstellen dat we, via het bestuderen van de muizen, wegen vinden naar gedragsmatige of farmacologische benaderingen die op zijn minst symptomatische verlichting brengen."

Pam Francis,
vertaling Johan Delaere

Wist u al dat...?

Veel ouders van mensen met een verstandelijke handicap zijn op zoek naar antwoor-den op heel diverse vragen. De Federatie van Oudervereningingen (FvO) brengt daar-om steeds nieuwe uitgaven uit die van belang zijn voor mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders. De publicaties kunnen dienen als hulpmiddel, naslagwerk, informatiemiddel of als antwoord op een vraag.

Recent kwamen uit:

- Overzicht materiaal over seksuele voorlichting. Bestelnummer 17118. Prijs € 2,00 voor leden en € 3,00 voor niet-leden.
- Brochure leerlingenvervoer. Bestelnummer 15021. Prijs € 4,40 voor leden en € 6,60 voor niet-leden.
- Aanvulling brochure rechtsbescherming. Bestelnummer 17001. Prijs € 3,66 voor leden en € 5,44 voor niet leden.
- Werken aan een beter bestaan. In deze brochure wordt beschreven hoe mensen met een meervoudige beperking een beter bestaan kunnen krijgen. Bestelnummer 11026. Prijs € 2,40 voor leden en € 3,60 voor niet-leden.
- Op de poster en de kaart van 'Zelf je leven inrichten' wordt in beeld gebracht hoe iemand met een verstandelijke beperking zelf kan kiezen wat hij of zij wil en waar hij of zij recht op heeft. Poster: bestelnummer 28007. Prijs € 4,60 voor leden en € 6,90 voor niet-leden. Kaarten (per 5 stuks): bestelnummer 28008. Prijs € 2,20 voor leden en € 3,20 voor niet-leden.
- 'Naar Keuze', een folder over wat het budgethoudersnetwerk 'Naar Keuze' kan bieden. Bestelnummer 16005. Gratis.
- 'Een bodem in de zorg'. Een rapportage waarin gegevens van het onderzoek naar de kwaliteit van de zorg in de regio Heuvelrug zijn vastgelegd. Bestelnummer 11024. Prijs € 9,00 voor leden en € 13,50 voor niet-leden.
- Een literatuuroverzicht van kinderboeken en jeugdliteratuur, waarin mensen met een verstandelijke handicap een rol spelen. Bestelnummer 02022. Prijs € 5,00 voor leden en € 7,50 voor niet-leden.

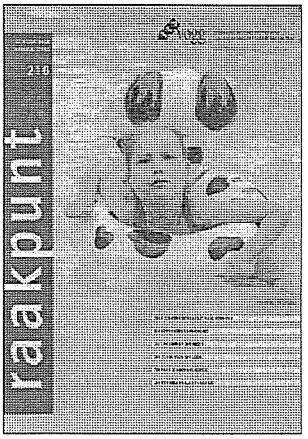
Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de Federatie van Oudervereningingen. Voor adresgegevens: zie colofon op pagina 8.

Rett in de schijnwerper

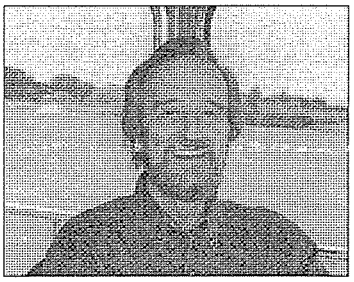
Wieke Biesheuvel van de Libelle heeft Stefani en Peter Schouten bezocht en met hen gesproken over Jennifer en over het Rett syndroom. In Libelle nummer 42 staat hun verhaal met een prachtige foto van Jennifer en Stefani. De Libelle wordt erg veel gelezen. Wie weet welke ouders hun kind herkennen in dit artikel? En het is weer mooie publiciteit!
Stefani zegt in het artikel "Jennifer en haar opa, daar komt niemand tussen". Die opa van Jennifer is Aad Breedveld. Een naam die veel ouders zullen herkennen omdat hij de man is van onze Rett kalender in 2000. En we zullen nog van hem blijven horen, want achter de schermen is Aad voortdurend bezig met publiciteit en sponsors. Deze keer dus de Libelle.

Ook Menina staat deze maand in de schijnwerpers. Het oktobernummer van Raakpunt, het blad van de algemene oudervereniging VOGG opent met de foto van Menina met de zwembandjes om. Een foto die iedere ouder zal herkennen uit onze brochure. Het artikel dat hierbij 'hoort' gaat over het communiefeest van Menina. Een artikel dat Raakpunt met onze toestemming heeft overgenomen uit de Nieuwsbrief. Als dat geen samenwerken is!

Achter de schermen is Leonieke Wiertz al weer druk aan het plannen maken voor een familiedag in 2003. Het thema is dit jaar 'Epilepsie, scoliose en overige medische zaken'. De



locatie is nog niet zeker. Het wordt waarschijnlijk Noordwijk (ZH). De datum is 14 juni 2003.



De Rotterdam 2000 kalender kwam tot stand op initiatief van de Rotterdamse kunstenaar Aad Breedveld. Een unieke 'momentopname' van een voortdurend veranderende stad kreeg gestalte in twaalf pentekeningen van zijn hand.

Jeanne

Dit gedicht maakten de ouders van Jeanne over hun dochter.

De laatste drie jaar was een periode van vreugde en verdriet.
Een gedroomde toekomst is in stukken.
Dit alles verwacht je toch niet.
Maar in de toekomst zal het ons zeker lukken.
Jeanne, jij bent misschien anders, apart.
Maar speciaal is ook een woord misschien.
Je hebt een andere start.
Met veel onzekerheid bovendien.
Het gaat ons lukken, zeker weten.
Je bent en blijft een mooie meid.
Met je broertje kun je lekker keten.
We hopen echt dat je er niet onder lijdt.
Jij denkt niet aan de dag van morgen.
Lekker spelen en maak maar veel pret.
Ik hoop een leven zonder zorgen.
Je bent een normaal kind, toevallig met het syndroom van Rett!

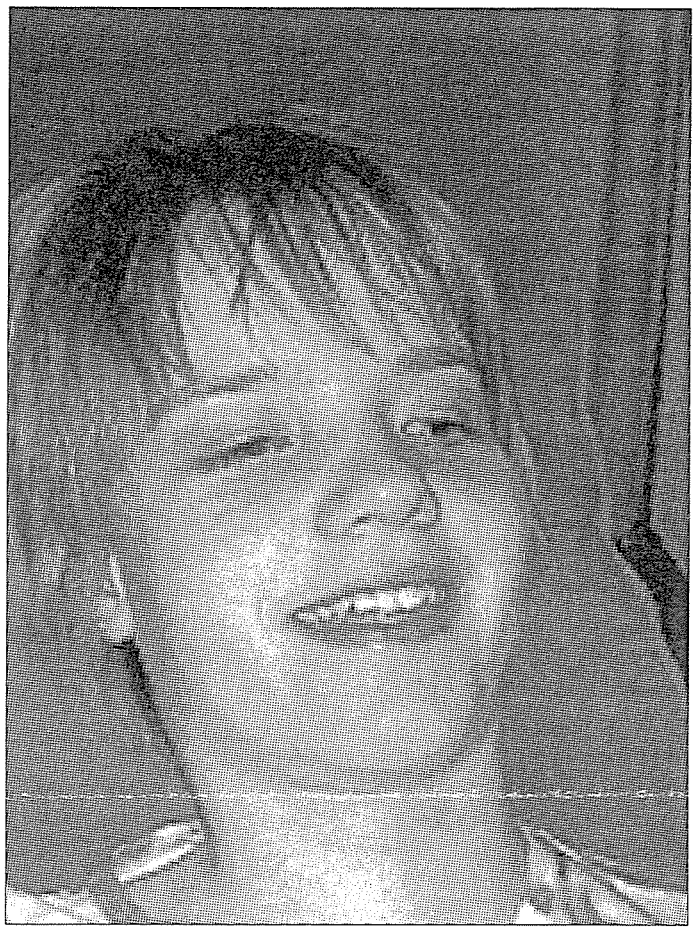
Arjan en Tineke Hilbers

Tandarts gezocht!

Onze Wies heeft erg veel last van tandenknarsen overdag en wij willen niet dat haar blijvende gebit eraan gaat. Daarom zoeken we een tandarts die daar iets op gevonden heeft, of dit wil vertellen aan onze eigen tandarts in Voorschoten. Dus welk RETT meisje is hiermee gestopt door een lumineus idee? Vertel het ons!

Harry Steenvoorden en Margreet van Baar
h.asteenvoorden@freeler.nl
of tel. (071) 561 08 80

Annika



Hallo allemaal,

Jullie hebben even niets van me gehoord. Dat had zo zijn reden. De afgelopen maanden jojo ik wat op en neer. Aan de ene kant gaat het heel relaxed en gezellig. Aan de andere kant ben ik flink onrustig, met volop aanvallen. Dus het zit niet zo mee op dit moment.

We zouden met de zomervakantie weer eens lekker naar Frankrijk. Alles was geregeld. Naar zo'n leuk huisje, net als twee jaar geleden. Alleen nu in de Vendée. Dat is wat dichter bij huis dan Gascogne. We zouden op vrijdag vertrekken, maar wat denk je? Op donderdag kreeg ik last van stevige aanvallen. Toen is plan B in werking gesteld. Ik ben thuis gebleven met Jan en Tineke, Irma, Neely en Sophia. Zij zorgden om de beurt voor mij. Papa, mama, Elisanne en Jorn zijn met de nodige tegenzin toch maar op vakantie gegaan. Het was wel goed dat ik thuis ben gebleven hoor. Ik heb bijna een week lang alleen maar op bed gelegen met de ene aanval na de andere. Pas in de tweede week van de vakantie ging het beter. Toen was het ook best gezellig om de dagen af te tellen, tot de rest naar huis zou terugkomen.

Na de vakantie is het een tijdje heel lekker met me geweest. Heerlijk genieten van het warme weer en veel in de tuin gezeten en gelegen. Jammer genoeg kreeg ik eind augustus weer last van aanvallen. Die duren nu al een paar weken; als ik dit schrijf is het 12 september.
Het is lastig en vervelend. Ik kan nu niet naar het dagverblijf, omdat ik niet lang genoeg in mijn rolstoel kan blijven zitten.

Hoewel er weinig lijkt te gebeuren, is het best een spannende tijd. Papa en mama zijn druk bezig met het huis waar ik volgend jaar ga wonen. Het schijnt dat deze week de beslissing genomen moet worden over de aanbesteding. Het gaat om geld, veel geld. Als het een beetje meezit wordt in oktober de eerste paal geslagen. Wanneer dat lukt, horen jullie de volgende keer beslist wat ik van mijn nieuwe toekomstige woning vind. Hopelijk zijn dan de aanvallen ook wat minder.

Heel veel groetjes van Annika

We gaan bouwen!

In het infobulletin, nr. 12 leest u hier meer over. Ook over de activiteiten op diverse andere gebieden die met het tot stand komen van de woning voor onze kinderen te maken hebben. Reacties zijn altijd welkom en als u vragen heeft kunt u ons via het secretariaat bereiken.

Anja Biemans
secretaris Us Dream
Tel/Fax (058) 266 43 90
info@usdream.nl

De nieuwsbrief Rett verschijnt enkele malen per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk Nederland.
Het netwerk wordt ondersteund door de samenwerkende oudervereningingen:

- *Philadelphia, Protestants Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden*
  Maliebaan 71l
  Postbus 85278
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 38

- *VOGG, Algemene vereniging van Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71h
  Postbus 85274
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 44

- *Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden*
  Maliebaan 71m
  Postbus 85275
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 88

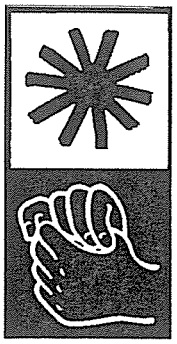
- *WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71k
  Postbus 85272
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 22

- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 48 99 70

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereningingen
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
Telefoon (030) 236 37 67
Telefax (030) 231 30 54
E-mail adres:
utrecht@fvo.nl
Internetadres: www.fvo.nl

ISSN-nummer: 1387-3881

Kerngroep netwerk



Petra en Ed Arnst
Salvialaan 33
2343 XA Oegstgeest
Telefoon (071) 517 22 61
E-mail: e.arnst@zonnet.nl

Harry en Angelique
van de Kraats
Lutulistate 25
6716 NP Ede
Telefoon (0318) 62 48 35
E-mail:
h.van.de.kraats@hccnet.nl

Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen
Populierendreef 900
2272 HS Voorburg
Telefoon/fax (070) 386 06 76
E-mail: lier05@zonnet.nl

Huib Sneep en Kirstain
Houweling
Tuinlaan 58
3111 AW Schiedam
Telefoon (010) 426 31 77
Fax (010) 426 60 21

Anja en Bas Versteeg-Peters
Walk 6
6093 GT Heythuysen
Telefoon (0475) 49 56 43
E-mail: bversteeg@wish.net

Axel en Leonieke Wiertz
Hemelsblauw 2
2718 JX Zoetermeer
Tel. (079) 362 88 90
E-mail: wiertz@post.com

BRSV
Belgische Rett Syndroom vereniging VZW
Lil 26, 2450 Meerhout, België
Telefoon 0032 50 550268
E-mail: brsv@rettsyndrome.be

GIFTEN
Giften aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom zijn fiscaal aftrekbaar (KvK Rotterdam: 24286904).
Het gironummer van de Stichting is 8116352, Walk 6, 6093 GT Heythuysen.

Internetadres: www.rett.nl

Familiedag

over

Epilepsie, scoliose en overige medische zaken

14 juni 2003

Reserveer de datum vast